



# **”SYLIN TÄYDELTÄ AJATUKSIA JA HYVIÄ ASUMISEN HETKIÄ”**

Asunto-opas perheille

Suvi Setälä  
Sanna Tammenpää

Opinnäytetyö  
Lokakuu 2012  
Hoitotyön koulutusohjelma  
Hoitotyön suuntautumisvaihtoehto

## TIIVISTELMÄ

Tampereen ammattikorkeakoulu  
Hoitotyön koulutusohjelma  
Hoitotyön suuntautumisvaihtoehto

SETÄLÄ, SUVI & TAMMENPÄÄ, SANNA: ”Sylin täydeltä ajatuksia ja hyviä asumisen hetkiä” – asunto-opas perheille

Opinnäytetyö 32 sivua, liitteet 5 sivua  
Lokakuu 2012

---

Opinnäytetyön tarkoituksena oli tehdä opas Syli ry:n (Syöpään sairastuneiden lasten vanhempien yhdistys) tarjoamista asunnoista, joissa syöpää sairastavan lapsen perhe voi majoittua lapsen sairaalahoidon ajan. Teoriaosuuden tarkoituksena oli selvittää mitä tarkoitetaan sosiaalisella tuella sekä miten sen avulla tuetaan syöpää sairastavan lapsen perhettä ja lisätään perheen hyvinvointia. Työssä käsiteltiin lapsen syöpää ja sen vaikutusta perheeseen sekä perheen tukemista. Lisäksi työssä tarkasteltiin tutkimustuloksia sosiaalisen tuen tarpeesta, merkityksestä ja riittävydestä.

Työssä on käytetty tuotokseen painottuvaa menetelmää. Tuotoksena tehtiin asunto-opas Syli ry:n asunnoista syöpää sairastavien lasten perheille. Opas tehtiin yhteistyössä Syli ry:n ja Tampereen yliopistollisen sairaalan kanssa, joilta tarve oppaalle esitettiin. Opas tulee Tampereen yliopistollisen sairaalan käyttöön, jota jaetaan miljoonapiirin sairaaloille ja suoraan syöpää sairastavien lasten perheille. Oppaassa esitellään asunnot irtaimistoinen sekä tarjotaan käytännön ohjeita niissä asumiseen.

Opinnäytetyön tavoitteena oli tuottaa tietoa, miten tukea syöpään sairastuneen lapsen perhettä sosiaalisen tuen keinoin ja tehdä konkreettista tietoa sisältävä opas Syli ry:n asunnoista. Opinnäytetyön teoriaosassa keskityttiin syöpää sairastavan lapsen ydinperheen tukemiseen sosiaalisen tuen keinoin. Työn viitekehyksen ulkopuolelle rajattiin syöpää sairastavan lapsen tukeminen ja kehittämisehdotuksena olisikin keskittyä syöpää sairastavan lapsen tukemiseen sairauden aikana.

---

Asiasanat: sosiaalinen tuki, lapsen syöpä, perhe, tukeminen

## ABSTRACT

Tampereen ammattikorkeakoulu  
Tampere University of Applied Sciences  
Degree Programme in Nursing and Health Care  
Option of Nursing

SETÄLÄ, SUVI & TAMMENPÄÄ, SANNA: "Armful of thoughts and moments of living" - An Apartment Guide for Families

Bachelor's thesis 32 pages, appendices 5 pages  
October 2012

---

The purpose of this Bachelor's thesis was to create a guidebook of Syli ry's (Finnish association for parents of children with cancer) apartments where families can accommodate while their child is at hospital treatment period. The aims of this Bachelor's thesis were to define what social support means and to discover how families of children with cancer can be supported. The Bachelor's thesis deals with pediatric cancer and the effects of it in the whole family unit, and supporting such families. Furthermore, the study examines research results about the need of social support, its significance and its sufficiency.

An output-oriented study method was used in this Bachelor's thesis. The guidebook was made in co-operation with Syli ry and for the use of the Tampere University Hospital. It will also be distributed to other hospitals in the district and will be handed out directly to the families of children with cancer. The guidebook introduces the apartments and their furniture and also provides guidelines about living in them.

The aim of this thesis was to produce information on supporting families of children with cancer throughout the methods of social support and to produce a guidebook containing information about the apartments Syli ry owns. The theoretical part of the Bachelor's thesis frames out the support of the child itself and therefore it is suggested that further studies should focus on the support of children with cancer.

---

Key words: social support, children cancer, family, supporting

## SISÄLLYS

1 JOHDANTO .....	5
2 TARKOITUS, TEHTÄVÄT JA TAVOITE .....	7
3 PERHEEN TUKEMINEN LAPSEN SAIRASTAESSA SYÖPÄÄ.....	8
3.1 Perhe ja vanhemmuus .....	9
3.2 Lapsen syöpä ja sen vaikutukset perheeseen .....	10
3.2.1 Sairauden vaikutukset vanhempiin .....	11
3.2.2 Sairauden vaikutukset sisaruksiin.....	12
3.3 Perheen tukeminen lapsen sairastaessa .....	13
3.4 Sosiaalisen tuen määritelmä.....	14
3.4.1 Tiedollinen tuki.....	15
3.4.2 Emotionaalinen tuki.....	15
3.5 Sosiaalisen tuen tarve syöpää sairastavan lapsen perheessä .....	16
3.6 Sosiaalisen tuen merkitys perheelle lapsen sairastaessa syöpää .....	18
3.7 Sosiaalisen tuen riittävyys syöpää sairastavan lapsen perheessä .....	19
4 TUOTOKSEEN PAINOTTUVA OPINNÄYTETYÖ.....	22
4.1 Tuotokseen painottuva opinnäytetyö menetelmänä.....	22
4.2 Tuotoksen sisältö.....	23
4.3 Tuotoksen ulkoasu .....	24
4.4 Opinnäytetyöprosessi .....	24
5 EETTISYYS JA LUOTETTAVUUS .....	26
6 POHDINTA .....	28
LÄHTEET .....	30
LIITTEET .....	33

## 1 JOHDANTO

Suomessa syntyy vuosittain noin 60 000 lasta, joista syöpään sairastuu noin 130-150 (Aalto & Uusitalo 2009, 271). Lasten yleisimmät syöpätaudit ovat leukemia, lymfoomat sekä pahanlaatuiset aivokasvaimet. Epäily lapsen syöpäsairaudesta ja sen diagnosointi aiheuttaa koko perheelle kriisin, joka laittaa elämänarvot uuteen järjestykseen. (Kyngäs & Vuorimaa 2007.) Syöpäsairaalan lapsen perheessä stressiä aiheuttavat sairastuminen ja sairaalassaolo. Lapsen sairaus aiheuttaa rajoituksia ja muutoksia perheen päivittäiseen elämään, joiden vuoksi muuttunut tilanne ja toistuvat hoidot vaikuttavat perheen sosiaaliseen elämään. (Lehto 2004, 26.) Perhe joutuu kamppailemaan sairauden myötä tulevan epätiedon, pelon ja psyykkisen kivun kanssa (Kyngäs & Vuorimaa 2007).

Lapsen syöpäsairauden alkuvaiheessa perhe tarvitsee voimavaroja sopeutuakseen muuttuneeseen elämäntilanteeseen. Perheen jaksamisen tukeminen on tärkeää, sillä heillä on merkittävä rooli lapsen hoidossa. (Hilton 2003, 14.) Tuen tarpeen tunnistaminen, tuen tavoitteiden asettaminen, tuen antaminen ja vastaanottaminen sekä vaikutuksen arviointi sisältyvät perheen tukemiseen (Mattiila, Kaunonen, Aalto, Åstedt-Kurki 2010, 31–38). Tässä opinnäytetyössä tarkastelemme sosiaalisen tuen tarvetta, merkitystä ja riittävyyttä. Käsitlemme syöpää sairastavan lapsen vanhempien ja sisarusten tukemista sosiaalisen tuen keinoin. Viitekehityksen ulkopuolelle rajasimme syöpää sairastavan lapsen, koska halusimme keskittyä perheen tukemiseen lapsen sairastaessa.

Käsitteenä sosiaalista tukea käytetään monin eri tavoin. Tässä opinnäytetyössä sosiaalinen tuki nähdään positiivisena voimavarana, jota välittyy vuorovaikutuksessa ihmisten välillä. On todistettu, että sosiaalinen tuki edistää hyvinvointia. Sillä on positiivinen vaikutus sekä fyysiseen että psyykkiseen hyvinvointiin. (Stansfeld 2004, 155-178). Sosiaalinen tuki voidaan jakaa alaluokkiin. Luokituksia on useita, yleisimmin niissä toistuvat viisi luokkaa: tiedollinen, emotionaalinen, aineellinen, hengellinen ja toiminnallinen tuki. (Mäenpää 2008, 13.)

Tässä opinnäytetyössä keskitymme tiedolliseen ja emotionaaliseen tukeen, joita useiden tutkimusten mukaan syöpää sairastavan lapsen vanhemmat ja sisaruk-

set tarvitsevat. Tiedollisen tuen muodon käsittelemistä työssämme tukee opinnäytetyömme tuotoksena syntynyt opas, joka antaa syöpää sairastavien lasten perheille tietoa majoitusmahdollisuudesta lapsen sairaalahoitajaksojen ajalle. Emotionaalinen tuki valittiin käsiteltäväksi tiedollisen tuen rinnalle, koska tieto asunnoista huojentaa vanhempien mieltä ja siten lisää perheen emotionaalisia resursseja. Lisäksi monet tutkimukset tiedollisen ja emotionaalisen tuen tärkeydestä vahvistivat sitä, että valitsimme juuri tiedollisen ja emotionaalisen tuen opinnäytetyöhömmme.

Pirkanmaan sairaanhoitopiiri on pyytänyt opinnäytetyönä tehtävän oppaan syöpää sairastavien lasten perheille tarkoitettuista Syli ry:n asunnoista, joissa perheiden on mahdollisuus majoittua lapsen sairaalahoitajakson ajan. Perheiden on hyvä olla yhdessä lapsen sairaalahoitajaksojen aikana, jotta he voivat osallistua mahdollisimman paljon lapsen hoitoon. Tieto majoitusmahdollisuudesta on perheille tärkeä. Valitsimme kyseisen työn, jotta saamme tehdä jotain konkreettista helpottaaksemme perheen sopeutumista uuteen elämäntilanteeseen. On hienoa, että oppaamme tulee tarpeelliseen käyttöön. Perheen tukemiseen teoreettisella puolella perehtyminen luo valmiuksia, joita voimme tulevana sairaanhoidon ammattilaisina työelämässämme hyödyntää.

## 2 TARKOITUS, TEHTÄVÄT JA TAVOITE

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on tehdä opas lapsipotilaiden perheille tar-  
koitetuista Syöpään sairastuneiden lasten vanhempien yhdistyksen (Syli ry)  
asunnoista Pirkanmaan sairaanhoitopiirille.

Opinnäytetyön tehtävät:

- 1) Miten lapsen syöpäsairaus vaikuttaa perheeseen?
- 2) Mitä tarkoitetaan sosiaalisella tuella kun lapsi sairastaa syöpää?
- 3) Miten syöpää sairastavan lapsen perhettä voidaan tukea tiedol-  
lisen ja emotionaalisen tuen avulla?

Tämän opinnäytetyön tavoitteena on lisätä tietoa syöpää sairastavien lasten  
perheille, Tampereella sijaitsevista Syli ry:n asunnoista, joissa heidän on mah-  
dollisuus majoittua lapsen sairaalahoitojaksojen ajan.

### 3 PERHEEN TUKEMINEN LAPSEN SAIRASTAESSA SYÖPÄÄ

Kun lapsi sairastuu syöpään, tieto diagnoosista mullistaa hetkessä koko perheen elämän. Perheen on mukauduttava uuteen ei-toivottuun ja joskus hyvin onnettomaankin tuntuvaan tilanteeseen. Perheen voimavaroja koettelee lapsen sairastaminen, sairaus ja sairaalassaolo. (Åstedt-Kurki, Jussila, Koponen, Lehto, Maijala, Paavilainen & Potinkara 2008, 44-51.) Perheen on sopeuduttava sairauteen sekä fyysisesti, psyykkisesti että sosiaalisesti (Hilton 2003, 18).

Perhe tarvitsee monenlaista tukea sopeutuakseen lapsen sairauteen. Opinnäytetyömme keskeisimmät teoreettiset lähtökohdat ovat: lapsen syöpä, perheen tukeminen, sosiaalinen tuki ja sen muodot, sekä sosiaalisen tuen tarve, merkitys ja riittävyys (KUVIO 1). Opinnäytetyössämme emme käsittele syöpää sairastavan lapsen tukemista. Sosiaalisen tuen muodot jaotellaan useisiin alakäsitteisiin. Perehdymme opinnäytetyössämme tiedolliseen ja emotionaaliseen tukeen, sillä nämä sosiaalisen tuen muodot korostuvat perheen tukemisessa lapsen sairastaessa syöpää.



KUVIO 1 Teoreettiset lähtökohdat



### 3.1 Perhe ja vanhemmuus

Perheen määritelmä on kokenut paljon muutoksia yhteiskunnan muuttumisen myötä. Jokainen määrittelee perheen itsellensä kokemallaan tavalla, siksi perheitä on monenlaisia. Tilastokeskus määrittelee perheen seuraavasti:

Perheen muodostavat yhdessä asuvat avio- tai avoliitossa olevat tai parisuhteensa rekisteröineet henkilöt ja heidän lapsensa, jompikumpi vanhemmista lapsineen sekä avio- ja avopuolisot sekä parisuhteensa rekisteröineet henkilöt, joilla ei ole lapsia. Lapsiperheitä ovat perheet, joissa kotona asuu vähintään yksi alle 18-vuotias lapsi. (Tilastokeskus.)

Tässä opinnäytetyössä perheellä tarkoitetaan syöpää sairastavan lapsen ydinperhettä, joka on mukana lapsen sairauden hoidossa.

Vanhemmuuden määrittely ei ole aina yksiselitteistä. Lapsen vanhemmat on helppo määritellä silloin kun biologiset vanhemmat huolehtivat lapsesta. Vanhemmuus voi olla biologista, psyykkistä, sosiaalista ja juridista. Biologinen vanhemmuus tarkoittaa geeniperimän siirtämistä lapselle. Kun lapsi kokee vanhempansa tunnetasolla vanhemmikseen, puhutaan psyykkisestä vanhemmuudesta. Sosiaalisella vanhemmuudella tarkoitetaan vanhempia, jotka huolehtivat lapsen käytännön asioista, mutta eivät ole biologisia vanhempia. Sosiaalista vanhemmuutta voi ilmetä esimerkiksi uusperheissä. Käsitettä huoltajuus käytetään juridisessa vanhemmuudessa. Juridinen vanhemmuus on lähtökohtaisesti biologista vanhemmuutta, mutta huoltajuutta voidaan muuttaa vanhempien suostumuksella tai tarvittaessa oikeudenkäynnillä. (Vilén, Vihunen, Vartiainen, Sivé, Neuvonen & Kurvinen 2006, 86.)

Vanhemmuutta voidaan tarkastella myös vanhemmuuden roolikartan avulla, joka on kehitetty selkeyttämään ja jäsentämään vanhemmuutta osa-alueittain. Vanhemmuus jaetaan roolikartassa viiteen päärooliin: huoltaja, rakkauden antaja, rajojen asettaja, ihmissuhdeosaaja sekä elämän opettaja. (Vilén ym. 2006, 118.)

### 3.2 Lapsen syöpä ja sen vaikutukset perheeseen

Suomessa syöpään sairastuu noin 130–150 lasta vuodessa. Lapsilla tavallisimmat pahanlaatuiset taudit ovat akuutit leukemiat, lymfoomat ja pahanlaatuiset aivokasvaimet. Syövän hoito on kehittynyt merkittävästi, sillä puolen vuosikymmenen aikana syöpälasten eloonjäämisen todennäköisyys on noussut huomasti. Lasten syöpätapauksissa kolme neljäsosaa paranee pysyvästi, sillä lasten syöpätaudit ovat herkkiä solunsalpaajalääkitykselle. Ennusteeseen kuitenkin vaikuttaa kuinka pitkälle syöpä on levinnyt hoidon alussa. Kehitystä on tapahtunut myös siinä, miten perheet huomioidaan lapsen sairastaessa syöpää. Oleellista on, että perheille annettava tuen tarve on heistä lähtöisin. (Pihkala 2010, 383- 401; Jalanko 2010.)

Sairaana lapsen lisäksi sairastuminen vaikuttaa koko perheeseen ja sen hyvinvointiin (Mattila, Kaunonen, Aalto, Ollikainen & Åstedt-Kurki 2009, 294–303). Lapsen sairastuminen ja sairaalassaolo aiheuttavat stressiä perheessä (Lehto 2004, 26). Erilaiset tunnereaktiot kuuluvat sairauden kokemiseen niin sairaalla lapsella kuin hänen perheelläänkin. Lapsen sairauden myötä tulevat tunnereaktiot vanhemmilla ovat pelko, huoli, epävarmuus, ahdistus ja depressio, syyllisyys ja vaikeus hyväksyä lapsen sairaus. (Jurvelin, Kyngäs & Backman 2005, 37.) Diagnoosi lapsen syövästä järkyttää vanhempia ja heidän täytyy arvioida perheen elämä uudelleen. Heidän pitää tarkastella itseään vanhempina ja koko perheenä erilaisessa tilanteessa (Seppälä 2003, 171–172.)

Lapsen syöpäsairaus voi vaikuttaa perhesiteisiin monin tavoin. Lapsen sairaus saattaa lujittaa perhesiteitä, tehdä perheen yhtenäisemmäksi ja tiivistää suhdetta lähisukulaisiin. Sosiaalisen verkoston tiivistyminen auttaa perhettä sopeutumaan ja selviytymään sairauden muuttamasta elämäntilanteesta. Toisaalta lapsen vakava sairaus saattaa aiheuttaa myös negatiivisia vaikutuksia perheeseen, jolloin perheen elämä hankaloituu. (Åstedt-Kurki ym. 2008, 44-51.) Vanhemmat kokevat usein syyllisyyden tunnetta lapsen sairastaessa vakavasti, vaikka he eivät itse pysty asiaan vaikuttamaan. Myös vanhempien hyväksyminen ja sopeutuminen lapsen sairauden aiheuttamiin muutoksiin on vaikeaa. (Jurvelin ym. 2005, 35–42.)

Jotta perhe pysyisi yhtenäisenä, on tärkeää, että perhe voi pysyä yhdessä myös lapsen ollessa sairaalahoidossa. Syöpähoitojen keskittyessä yliopistosairaaloihin perheiden matkat saattavat olla satoja kilometrejä kotoa, jolloin he tarvitsevat majoituksen lapsen sairaalajakson ajaksi. Syli ry tarjoaa Tampereella asuntoja syöpään sairastuneiden lasten perheille.

### 3.2.1 Sairauden vaikutukset vanhempiin

Vanhemmat kokevat monenlaisia tunteita itseään, lastaan, puolisoaan ja muuta perhettä kohtaan lapsen sairastumisen myötä (Lehto 2004, 23). Lapsen vakava sairaus vaikuttaa vanhempien parisuhteeseen tavalla tai toisella. Lapsen sairaus saattaa tuntua koettelevalta ja vaikealta parisuhteen kannalta, mutta sen on todettu myös lähentävän vanhempien suhdetta toisiinsa. (Hilton 2003, 19–20.) Vanhempien parisuhteen sisäiset kokemukset ovat varsin yksilöllisiä. Parkkalin (2007) mukaan äideillä ei korostu lähentynyt suhde puolisoon, vaan koko perheen lähentyminen. Isät taas tuovat enemmän esille lähentyneen suhteen puolisoon sekä sairastuneeseen lapseen. (Parkkali 2007, 52.)

Lapsen sairauden hoitamisesta aiheutuu vanhemmille yhteisen ajanpuutteen lisäksi tasapainoilua sairauden, vanhempien omien ja perheen tarpeiden välillä (Jurvelin ym. 2005, 35–42). On tärkeää tiedostaa, että sairaus saattaa aiheuttaa ristiriitatilanteita parisuhteessa ja perhe-elämässä, jonka takia niiden hoitaminen on erityisen tärkeää (Åstedt-Kurki ym. 2008, 44–51). Suhde saattaa ajautua kriisiin, kun lapsen sairaus vie kaiken ajan. Jotkin tutkimukset ovat osoittaneet, että vanhemmat ovat etääntyneet toisistaan jopa niin, että parisuhde päättyy eroon. (Parkkali 2007, 52.)

Parisuhteen ylläpito lapsen sairauden aikana auttaa jaksamaan ja siihen tulisi löytää aikaa ja halua kuin aikaisemminkin. Vanhempien ”yhteen hiileen puhaltaminen” tekee heistä vahvempia vanhempia ja tukee sekä lujittaa parisuhdetta. (Parkkali 2007, 53.) Rakkaudenosoitukset myös tukevat parisuhdetta (Åstedt-Kurki ym. 2008, 44–51).

Vanhempien huoli lapsen sairaudesta ja koko perheestä heijastuu vanhempien rooliin kotona ja kodin ulkopuolella. Kun perheen normaali elämä järkkyy lapsen

sairastuessa, perheen roolit saattavat muuttua. Lapsen sairastaessa vanhemmat saattavat kokea riittämättömyyttä vanhempina. Sairastunut lapsi tarvitsee jaksavia ja huolehtivia vanhempia, vaikka heidän voimat ovat vähissä sairastumisen vuoksi. Lapsen sairaudesta aiheutuva stressi vaikuttaa vanhempien kykyyn tukea sairasta lasta sekä hänen sisaruksia. (Lehto 2004, 23-27.) Perheen kaikkia lapsia tulisi kohdella tasapuolisesti, jotta perhe säilyy yhtenäisenä. Huolimatta tilanteen poikkeuksellisuudesta lapsille tulee säilyttää rakkauden lisäksi tutut säännöt ja rajat kasvatuksessa. (Parkkali 2007, 54.) Rutiinien ylläpitäminen auttaa perhettä selviytymään tilanteesta ja edistää näin perheen hyvinvointia (Hopia 2006, 20).

### 3.2.2 Sairauden vaikutukset sisaruksiin

Hoitohenkilökunnalta vaaditaan paljon herkkyyttä huomioida koko perhe sairaan lapsen hoidossa, sillä sairastavan lapsen perheessä myös sisarukset ovat tärkeä ottaa huomioon (Åstedt-Kurki ym. 2008, 44-51). Tutkimustulokset ovat yhdenmukaisia, sisarukset jäävät usein vähemmälle huomiolle vanhempien keskityessä sairastuneeseen lapseen. Erityisen raskasta aikaa sisaruksille emotionaalisesti ovat diagnosoinnin jälkeiset kuukaudet. (Lähteenmäki, Sjöblom, Korhonen & Salmi 2004, 1008-1013.) Sairastuneen lapsen sisarukset tarvitsevat tiedollista ja emotionaalista tukea (Lehto 2004, 26). Siksi olisikin tärkeä huolehtia, että myös sisarukset saisivat päivittäin edes hetkeksi vanhempansa jakamattoman huomion (Mannerheimin lastensuojeluliitto). Tutkimusten mukaan, alle kouluikäisillä sisaruksilla näyttäisi olevan enemmän fyysisiä ja psyykkisiä oireita kuin kouluikäisillä lapsilla. Valitettavasti tutkimuksilla ei ole tarjota konkreettisia välineitä sille, miten edistää sisarusten hyvinvointia lapsen sairauden myötä muuttuneessa elämäntilanteessa. (Lähteenmäki ym. 2004, 1008-1013.)

Myönteiset tunteet sairastunutta sisarusta kohtaan ovat yleisiä. He saavat onnistumisen tunteen ja kokevat olevansa avuksi hoitaessaan sairastunutta sisarustaan. Sisarukset saattavat ihailla sairastuneen sisaruksen rohkeutta sairauden eri vaiheissa. (Lehto 2004, 25-26.) Huolenpidon kohdistuminen sairaaseen lapseen voi hämmentää sisaruksia ja siksi onkin tärkeää, kertoa heille sairaudesta ja sen vaikutuksista perheeseen, jolloin sopeutuminen uuteen tilanteeseen

seen helpottuu. Vanhempien tulisi kertoa myös sisarusten päivähoidossa ja koulussa perheen syöpäsairaudesta. (Åstedt-Kurki ym. 2008, 44-51.)

Perheen pienimmät lapset ilmaisevat mustasukkaisuuden, huolen ja surun tunteita avoimesti. Vanhemmista sisaruksista saattaa tulla kilttejä ja tunnollisia ”pikku-hoitajia” tai kovaäänisiä kapinoinjia. (Mannerheimin lastensuojeluliitto.) Perheen sisaruksille jää monesti iso vastuu perheen tilanteesta. Vanhemmat lapset saattavat joutua pyörittämään perheen arkielämää, kun vanhemmat ovat sairastuneen lapsen kanssa sairaalassa pitkiä aikoja päivässä. Vanhempien olisi tärkeä huomioida se, ettei lapsi ole kykeneväinen ottamaan vastuuta perheen arjesta pitkäksi aikaa. (Åstedt-Kurki ym. 2008, 44-51.)

### 3.3 Perheen tukeminen lapsen sairastaessa

Vanhempien sopeutuminen lapsen sairastumisen myötä muuttuneeseen elämäntilanteeseen ja taistelu lapsen sairauden kanssa vie voimia. Sairastuneen lapsen vanhemmat ovat usein paljon lapsen luona sairaalassa, jolloin he kokevat erityistä ahdistusta. (Rantanen, Heikkilä, Asikainen, Paavilainen & Åstedt-Kurki 2010, 141-152; Lehto 2004, 24.) Vanhempien jaksamisen tukeminen on tärkeää, sillä vanhemmilla on keskeinen rooli lapsen hoidon kaikissa vaiheissa. Lapsen hoitaminen sairaalassa, sairaalassaoloon liittyvien asioiden järjestäminen ja muiden perheenjäsenten mukanaolo sairaalassa edistävät vanhempien selviytymistä. (Lehto 2004, 24.) On tärkeää, että koko perhe voi olla mahdollisimman paljon yhdessä (Hilton 2003, 14). Tämän mahdollistaa Tampereella Syli ry:n tarjoamat asunnot, joissa syöpää sairastavan lapsen perhe voi majoittua sairaalahoitajaksojen ajan.

Koko perheen huomioiminen kuuluu potilaan hyvään hoitamiseen ja perhekeskeisyys hoitotyössä korostuu (Rantanen ym. 2010, 141-152). Perhekeskeisen hoitotyön periaatteena on huomioida sekä potilaan että hänen perheenjäsenen tarpeet ja vastata niihin. Lähtökohtana kuitenkin on säilytettävä potilas ja hänen tarkoituksenmukainen hoito. (Åstedt-Kurki, Paavilainen & Pukuri 2007, 31-33). Perheen huomioiminen ja heidän mukaan ottaminen hoidon suunnittelussa ja

toteutuksessa on osoittautunut tärkeäksi myös hoidon jatkuvuuden kannalta (Rantanen ym. 2010, 141-152).

Perheen tukemiseen sisältyy tuen tarpeen tunnistaminen, tuen tavoitteiden asettaminen, tuen antaminen ja vastaanottaminen sekä vaikutuksen arviointi (Mattiila ym. 2010, 31–38). Tukemisen tavoitteena on perheen voimavarojen vahvistaminen ja perheen hyvinvoinnin lisääminen. Perheen tukemisessa keskeisintä on se, kuinka hoitaja kohtaa perheen. (Rantanen ym. 2010, 141-152.) Vanhempien auttaminen lapsen sairauteen sopeutumisessa ja sen tuomien vaikeuksien kohtaamisessa alkaa aina kuuntelemisesta. Sopeutumisprosessi sairauteen on hyvä aloittaa tarkastelemalla perheen tilannetta ja tutustumalla heihin. (Hilton 2003, 15.) Luottamuksellinen vuorovaikutussuhde, molemminpuolinen kunnioitus ja voimavarojen vahvistaminen ovat tekijöitä, jotka auttavat vanhempia jaksamaan sairaan lapsen hoitamisessa (Maijala, Helminen, Heinonen & Åstedt-Kurki 2011, 14-22). Perheiden saaman tuen on myös todettu vaikuttavan perheenjäsenten selviytymiseen (Rantanen ym. 2010, 141-152).

### 3.4 Sosiaalisen tuen määritelmä

1970- luvulla kaksi epidemiologia, Cassel 1976 ja Cobb 1976, ottivat samanaikaisesti käyttöön käsitteen sosiaalinen tuki, jonka todettiin olevan kykenevä suojaamaan ihmisiä erilaisilta kriiseiltä. Sosiaalinen tuki käsitteenä on määritelty monin tavoin. Cobb määritteli alun perin sosiaalisen tuen "informaatioksi, joka johtaa yksilön uskomaan että 1) hänestä huolehditaan ja häntä rakastetaan, 2) häntä arvostetaan ja 3) hän kuuluu molemminpuolisen kommunikaatioon ja velvollisuuksien verkostoon. (Lehto-Järnstedt 2000, 60–71.)

Kumpusalo (1991) jakaa sosiaalisen tuen muodot viiteen luokkaan: tiedollinen, aineellinen, emotionaalinen, hengellinen ja toiminnallinen tuki (Mäenpää 2008, 13). Sosiaalisen tuen muodot jaotellaan myös seuraavasti: emotionaalinen, aineellinen, tiedollinen ja arvioiva tuki (Hinson Langford, Bowsher, Maloney ja Lillis 1997, 95-100). Sosiaalisen tuen muotojen jaottelutapoja on lukuisia. Useimmissa määritelmissä toistuvat emotionaalinen ja tiedollinen tuki, joihin tässä työssä perehdymme.

Sosiaalinen tuki on osa jokaisen elämää. Sosiaalisella tuella turvataan yksilöiden hyvinvointia ympäristössä tapahtuvien tukitoimien avulla. Käsitteenä sosiaalinen tuki on positiivinen ilmaus, sen vaikutukset näkyvät yksilön fyysisessä sekä psyykkisessä hyvinvoinnissa (Stansfeld 2004, 155-178). Sosiaalinen tuki on muiden ihmisten tuottama voimavara, joka välittyy vuorovaikutuksessa, tukea antaen ja saaden (Mäenpää 2008, 10). Se edistää yksilön hyvinvointia ja ehkäisee jäämistä sosiaalisen verkoston ulkopuolelle (Stansfeld 2004, 155-178). Sosiaalisen tuen positiivisia vaikutuksia on tutkittu enemmän kuin negatiivisia (Mäenpää 2008, 11).

#### 3.4.1 Tiedollinen tuki

Yksi tärkeimmistä perheille ilmenevistä tuen tarpeista on tiedonsaanti (Rantanen ym. 2010, 141–152). Tiedollinen tuki on sellaisen informaation välittämistä, joka on tarpeellista tuen saajalle (Mikkola 2006, 45). Syöpää sairastavan lapsen perheen tarvitsema tiedollinen tuki sisältää tietoa lapsen voinnista ja hänen hoidostaan. Se sisältää myös neuvoja ja ohjeita, jotka ovat tarpeen ongelmanratkaisussa ja hankalien tilanteiden uudelleen arvioinnissa. (Rantanen ym. 2010, 141–152; Stansfeld 2004, 155-178.)

Tiedollinen tuki auttaa hallitsemaan epävarmuutta ja tuen saaja saattaa hahmottaa oman ongelmansa tämän avulla ja saada jo olemassa olevan tiedon jäsennehty helpommin (Mikkola 2006, 45). Sairauden jokaisessa vaiheessa vanhemmille tulisi järjestää aikaa jäsennehty ajatuksiaan ja antaa mahdollisuus kysymyksille sekä keskustelulle asiantuntijoiden kanssa. Tiedon sisäistäminen yllättäen muuttuneessa elämäntilanteessa saattaa olla vaikeaa, siksi suullisen tiedon lisäksi onkin tärkeä antaa tiedollista tukea myös kirjallisesti, jotta siihen voidaan rauhassa tutustua. (Jurvelin ym. 2005, 35–42.)

#### 3.4.2 Emotionaalinen tuki

Emotionaalinen eli henkinen tuki perustuu välittämiseen, empatiaan, rakkauteen ja luottamukseen (Stansfeld 2004, 155-178). Edellä mainittujen lisäksi emotionaalisen tuen muotoja ovat: kuunteleminen, myönteisten asioiden löytäminen,

voimavarojen vahvistaminen, non-verbaalinen viestintä ja hiljaisuus. Potilaan arvostaminen ja huolenpito ovat tärkeimmät emotionaalisen tuen auttamismenetelmät. (Kyngäs, Kääriäinen & Lipponen 2006, 34.)

Syöpää sairastavan lapsen vanhemmat saavat emotionaalista tukea muualtakin kuin hoitohenkilökunnalta. Tuen antajina voivat toimia myös vertaiset, jolloin samassa elämäntilanteessa olevat ihmiset antavat toisilleen sosiaalista tukea (Nevalainen, Kaunonen & Åstedt-Kurki 2007, 193–201). Jotkut vanhemmat kokevat ryhmätapaamiset hyödyllisiksi, jolloin heillä on mahdollisuus keskustella tuntemuksistaan vertaistensa kanssa (Eriksson 2000, 231). Vertaistuen lisäksi vanhemmat pitävät tärkeänä myös hengellistä tukea, kun he etsivät tarkoitusta ja selitystä lapsensa sairaudelle (Kerr, Harrison, Medves & Tranmer 2004, 116–126). Tässä opinnäytetyössä emme käsittele vertaistukea ja hengellistä tukea tarkemmin. Vanhemmat tarvitsevat emotionaalista tukea, jotta he pystyvät itse sopeutumaan uuteen, lapsen sairauden vuoksi muuttuneeseen elämäntilanteeseen (Nevalainen ym. 2007, 193–201).

### 3.5 Sosiaalisen tuen tarve syöpää sairastavan lapsen perheessä

Syöpää sairastavan lapsen perhe tarvitsee sosiaalista tukea aina diagnoosista paranemiseen saakka (Kerr 2004, 116–126). Syöpää sairastavan lapsen perheellä on monenlaisia tuen tarpeita, jotka liittyvät päivittäiseen arkielämään, tulevaisuuden suunnitteluun, sairauteen sopeutumiseen ja hoidosta selviytymiseen (Mattila ym. 2010, 31–38). Tuen tarpeen määrään vaikuttavat sairauden vakavuus ja kesto sekä lapsen vointi, että vanhempien elämäntilanne (Eriksson 2000, 9). Perheen voimavarojen ollessa vähäiset, tuen tarve on todellinen ja ongelmien kerääntyminen voidaan ehkäistä, siksi oikea ajoitus on tehokkaan tuen edellytys (Tölli 2011, 13).

Vanhempien tukeminen sosiaalisen tuen keinoin on hoitohenkilökunnan tärkeä tehtävä. Hoitajien tulisi olla aktiivisia, sillä perheen epävarmuus voi vaikeuttaa sosiaalisen tuen tarpeen arvioimista (Rantanen ym. 2010, 141–152). Mitä paremmin hoitohenkilökunta tutustuu perheen tilanteeseen ja tekee yhteistyötä perheen kanssa, sitä helpompaa on antaa oikein kohdennettua ja oikea-aikaista



tietoa perheelle. Yksistään sairaala on perheille outo ympäristö ja he tarvitsevat ohjausta ja tukea siihen miten olla vanhempnana sairaalassa. (Maijala ym. 2011, 14–22.) Perheet odottavat hoitohenkilökunnalta tiedollista ja emotionaalista tukea erityisesti lapsen sairastumisen alkuvaiheessa, mutta tukea tarvitaan myöhemminkin (Rantanen ym. 2010, 141–152).

Tiedon tarve on yksi vanhempnien tärkeimmistä tuen tarpeista, kun lapsi sairastuu syöpään (Rantanen ym. 2010, 141–152). Tiedon halu ja tarve vaihtelevat sekä yksilöllisesti että sairauden vaiheen mukaan. Myös sairauden kulku vaikuttaa tiedontarpeeseen. Vanhemmille annettavan tiedon tulisi olla yksilöllistä tietoa lapsen sairauden tilanteen ja vanhemman huolenaiheen mukaan. Tutkimusten mukaan syöpäpotilaan läheisten mielestä on tärkeää saada tietoa syöpäsairaudesta, syövän hoitomenetelmistä, hoitomenetelmiin liittyvistä sivuvaikutuksista, hoidon tavoitteesta ja potilaalle tehdyistä tutkimuksista. (Nevalainen ym. 2007, 193–201.)

Tiedontarpeiden ilmaiseminen voi olla vanhemmille joskus vaikeaa, he kuitenkin tarvitsevat tiedollista tukea hoitohenkilökunnalta ja pitävät sen saamista tärkeänä. Sopiva tiedon välittämistapa vaihtelee perheittäin. (Nevalainen ym. 2007, 193–201.) Vanhemmat toivovat saavansa tietoa vähän kerrallaan ja usein toistettuna (Kyngäs ym. 2006). Jotkut haluavat enemmän kirjallista ja sähköistä tietoa, toiset taas kokevat suullisen tiedon itselleen paremmaksi (Nevalainen ym. 2007, 193–201). Tiedon tarve kestää koko sairauden hoidon ajan ja jatkuu vielä sen jälkeenkin. On tärkeää, että perheelle on tarjottu yhteyshenkilö johon voi ottaa yhteyttä sairaalahoidon aikana sekä sen jälkeen. (Mattila ym. 2009, 294–303.)

Emotionaalisen tuen tarve korostuu kun lapsi sairastaa syöpää (Mattila 2011, 25–26). Emotionaalinen tuki käsittää monenlaisia ilmaisutapoja. Tuen tarpeet keskittyvät ymmärryksen, myötätunnon, rohkaisun ja lohdutuksen saamiseen. ”Esimerkiksi lohduttamisella tarkoitetaan sellaista emotionaalisen tuen muotoa, jonka tavoitteena on purkaa ja helpottaa emotionaalista kuormittumista”. (Mikkola 2006, 44.) Vanhemmat kaipaavat tukea henkilökohtaiseen jaksamiseen ja selviytymiseen, positiivisen ilmapiirin ja toivon ylläpitämiseen sekä perhesuhteiden ja roolimuuostosten tarkasteluun. Sairaalassa perheiden emotionaalisen tuen

tarpeisiin vastaa pääasiassa hoitohenkilökunta. Perheelle on tärkeää, että lapsi saa hyvää hoitoa ja häntä kohdellaan kunnioittavasti. Vanhemmat ovat paljon lapsen luona sairaalassa. Äidin ja isän huoli lapsen sairaudesta on läsnä koko ajan, myös silloin kun he eivät voi olla lapsen vierellä. (Mattila 2011, 25–26.)

### 3.6 Sosiaalisen tuen merkitys perheelle lapsen sairastaessa syöpää

Sosiaalinen tuki edistää syöpää sairastavan lapsen perheen hyvinvointia. Tuen merkitys vaihtelee ajankohdittain ja se välittyy perheelle erilaisilla tekijöillä. (Tölli 2011, 13.) Hoitohenkilökunnalta saatu yksilöllinen tuki ja tieto lapsen voinnista vähentävät perheen ahdistusta ja avuttomuutta sekä lisäävät lapsen ja koko perheen hyvinvointia (Rantanen ym. 2010, 141–152). Perheen kanssa keskustelu ja hoitohenkilökunnalta saatu positiivinen ja rohkaiseva palaute tukevat vanhemmuutta.

Tiivis vuorovaikutus perheen ja hoitohenkilökunnan välillä edistää lapsen ja hänen perheensä hyvinvointia ja helpottaa perheen osallistumista lapsen hoitoon. Mahdollisuus osallistua lapsen hoitoon lisää perheen turvallisuuden tunnetta ja luottamusta hoitohenkilökuntaan. Epäonnistunut vuorovaikutus ja perheen huomiotta jättäminen lisäävät sairaalahoidon kielteisiä kokemuksia, jolloin luottamus hoitohenkilökuntaan heikkenee. (Maijala ym. 2011, 14–22.) Vanhemmat kuvaavat tällaista tilannetta painajaismaiseksi, he voivat olla vihaisia, ahdistuneita ja epävarmoja (Halme, Rantanen, Kaunonen & Åstedt-Kurki 2007, 22–29).

Tiedollinen tuki on monessa muodossa merkityksellistä ja hoitotyössä sitä on pidetty jopa tärkeimpänä tuen muotona niin hoitohenkilökunnan kuin potilaidenkin arvioimana (Mikkola 2006, 45). Tieto lisää tunnetta tilanteen hallitsemisesta, auttaa varautumaan tulevaan ja toimii pohjana päätöksenteolle. Hoitohenkilökunnalta saama tieto tukee myös perheen osallistumista syöpää sairastavan lapsen hoitoon. (Nevalainen ym. 2007, 193–201.) Kun syöpää sairastava lapsi tulee sairaalahoidokselle Tampereelle, voivat he asua Syli ry:n tarjoamissa asunnoissa. Tieto tästä mahdollisuudesta huojentaa vanhempien mieltä ja tukee osaltaan perheitä osallistumaan lapsen hoitoon.

Emotionaalisen tuen merkitys perheille korostuu erityisesti silloin, kun lapsi sairastaa vakavasti. Tuki merkitsee hyväksyntää tunnetasolla ja se auttaa ymmärtämään omia tuntemuksia sekä lisää emotionaalisia resursseja. (Mikkola 2006, 44.) Tutkimusten mukaan perheet pitävät tärkeänä, että hoitohenkilökunnalla on riittävästi aikaa keskusteluun. On myös tärkeää että läheisille tulee tunne, että heidät hyväksytään ja heille osoitetaan myötätuntoa sekä välittämistä. (Nevalainen 2006, 27-28.) Rantasen ym. (2007) tutkimuksen mukaan perheet pitävät tärkeänä luottamuksellista suhdetta hoitohenkilöstöön. He odottavat, että hoitajilla on aikaa kuunnella perheenjäseniä ja olla aktiivisesti läsnä keskustelutilanteissa. (Rantanen ym. 2010, 141-152.)

### 3.7 Sosiaalisen tuen riittävyys syöpää sairastavan lapsen perheessä

Sosiaalisen tuen riittävyyttä saattaa olla vaikea arvioida ja tutkimustulokset perheen saamasta tuen riittävyydestä vaihtelevat (Rantanen ym. 2010, 141–152). Tuen tarpeen arviointi on toisinaan vaikeaa, sillä perheiden odotukset ja hoitohenkilökunnan tarjoama tuki eivät aina kohtaa. (Mattila ym. 2010, 31–38; Rantanen ym. 2010, 141–152; Maijala ym. 2011, 14–22.) Tutkimusten mukaan perheet saavat sosiaalista tukea sitä tarvitessaan, mutta useimmiten tuki on riittämätöntä. Tiedon antamiseen ja yhteistyön riittävyyteen onkin syytä kiinnittää erityistä huomiota. (Rantanen ym. 2010, 141–152.) Lapsen joutuessa sairaalaan on tärkeää, että perhe saa lapsen sairautta koskevan tarpeellisen tiedon eikä heidän tarvitse tuntea avuttomuutta tiedonpuutteen takia (Maijala ym. 2011, 14–22).

Vanhemmat kokevat saavansa hyvin tietoa lapsen syöpäsairaudesta, syövän hoitomenetelmistä, hoidon mahdollisista sivuvaikutuksista, hoidon tavoitteista ja lapselle tehtävistä tutkimuksista (Nevalainen ym. 2007, 192–201). Tietoa lapsen voinnista ja tilasta hoidon aikana toivotaan jatkuvasti (Maijala ym. 2011, 14–22). Hoitohenkilökunnalta saatu tieto on ymmärrettävää ja rehellistä. Vanhemmat pitävät siitä, että saavat mahdollisuuden esittää kysymyksiä ja kertoa mielipiteensä lapsen hoidosta. (Nevalainen ym. 2007, 193–201.) Vanhempien suhtautuminen hoitohenkilökunnalta saamaan tukeen on myönteisempää kuin aikaisemmin (Maijala ym. 2011, 14–22).

He kokevat saavansa heikosti tietoa sairauden ennusteesta ja siitä, miten he voisivat halutessaan osallistua lapsen hoitoon. (Nevalainen ym. 2007, 193–201.) Sairaalaelämä on vanhemmille raskasta ja he toivovatkin enemmän tietoa myös oman jaksamisen tukemiseen. Tiedollisen tuen saanti koetaan kokonaisuudessaan riittämättömäksi, tietoa toivotaan enemmän kuin sitä saadaan (Mattila ym. 2009, 294–303; Jurvelin ym. 2005, 35–42).

Emotionaalista tukea vanhemmat kokevat saavansa melko hyvin. He tuntevat olonsa tervetulleeksi hoitoyksikköön ja osaksi lapsen hoitoa. Tutkimuksen mukaan hoitohenkilökunta ottaa vanhemmat erittäin hyvin huomioon. (Mattila ym. 2009, 294–303.) Useimmat vanhemmista kokevat ilmapiirin turvalliseksi, mutta kaipaavat rohkaisua mieltä askarruttavien kysymysten esittämiseen. Vanhempien mielestä hoitohenkilökunnan kanssa voidaan keskustella asioista vapaasti. Vanhemmat luottavat hoitohenkilökunnan asiantuntijuuteen ja kokevat olevansa luotettavissa käsissä. (Maijala ym. 2011, 14–22.)

Rantasen ym. (2007) tutkimuksen mukaan perheet saavat tukea hoitohenkilökunnalta keskimäärin kohtalaisesti. Kohtaaminen terveydenhuoltohenkilöstön kanssa toteutuu parhaiten perheiden tukemisen muodoista ja heikoimmin perheenjäsenten mahdollisuus osallistua hoitoon. Vanhempien mielestä heidän tukeminen lapsen hoitoon osallistumiseen toteutuu heikosti. He kokevat myös etteivät voi olla mukana lapsen hoitamista koskevissa neuvotteluissa. (Rantanen ym. 2010, 141–152.) Lapsen erilaisiin ohjaustilanteisiin osallistuminen arvioidaan myös melko huonoksi. Vanhemmat toivovat toiveikkaan ilmapiiriin ylläpitämistä ja heidän elämäntilanteensa myötäelämistä. (Mattila ym. 2009, 294–303.) Osa vanhemmista toivoo, että heitä ohjattaisiin aktiivisemmin osallistumaan samassa elämäntilanteessa olevien ryhmään (Rantanen ym. 2010, 141–152).

Hoitohenkilökunnan suhtautuminen tuen antamisen tärkeyteen vaihtelee, mutta pääosin he pitävät perheen tukemista tärkeänä osana hoitotyötä. He tuntevat osaavansa toimia oikein perheen kanssa ja kokevat voivansa auttaa perhettä luottamuksellisessa yhteistyösuhteessa. Hoitajat, jotka työskentelevät lasten kanssa kokevat erityisen tärkeänä perheiden kuuntelemisen, heidän elämäntilanteen ymmärtämisen sekä turvallisen ilmapiirin luomisen. Erilaiset keskustelut

koetaan tärkeiksi, koska niiden kautta saadaan tietoa perheen kokonaistilanteesta. (Maijala ym. 2011, 14-22; Rantanen ym. 2010, 141-152.) Tutustumalla perheeseen, hoitaja oppii tuntemaan heidän toimintatavat ja tämä auttaa heitä tunnistamaan perheiden avuntarpeita (Mattila ym. 2010, 31-38). Suurin osa hoitajista kokee tukevansa ja rohkaisevansa vanhempia lapsen hoidossa ja vanhemmuudessa, mutta heillä ei omasta mielestään ole siihen aina riittävästi aikaa (Maijala ym. 2011, 14–22).

## 4 TUOTOKSEEN PAINOTTUVA OPINNÄYTETYÖ

### 4.1 Tuotokseen painottuva opinnäytetyö menetelmänä

Tuotokseen painottuva opinnäytetyö on vaihtoehto tutkimukselliselle opinnäytetyölle. Se tavoittelee käytännön toiminnan ohjeistamista, opastamista, toiminnan järjestämistä tai järjeistämistä. Se voi olla käytäntöön suunnattu ohje, ohjeistus tai opastus, kuten oppaamme Syli ry:n asunnoista. Tuotoksen toteutustapana voi olla muukin kuin opas, esimerkiksi kirja, kansio, vihko, cd-rom, portfolio, kotisivut tai jokin tapahtuma. Tuotokseen painottuvan opinnäytetyön tulee olla työelämälähtöinen ja käytännönläheinen. On tärkeää, että opinnäytetyössä yhdistyvät käytännön toteutus ja sen raportointi. (Vilkka & Airaksinen 2003, 9-10; Vilkka & Airaksinen 2004, 9.)

Valitsimme opinnäytetyön aiheen työelämästä esitetystä tarpeesta. Halusimme, että opinnäytetyömme on konkreettinen ja käytännönläheinen. Työelämäyhteys toivoi konkreettista opasta Syli ry:n asunnoista, oppaan tekeminen tuntui mieltä vaihtoehdolta. Oppaan toteutimme tiiviissä yhteistyössä työelämäyhteiden kanssa ja saimme aikaan heidän toiveensa täyttävän oppaan. Työelämäyhteydellä oli ennalta määritellyt kriteerit sisällön ja ulkoasun suhteen, mutta saimme kuitenkin melko vapaat kädet sen toteutukseen.

Opinnäytetyön tuotoksena syntyi opas Syli ry:n asunnoista, joissa perheillä on mahdollisuus majoittua syöpää sairastavan lapsen sairaalahoitojakson ajan. Opas sisältää konkreettista tietoa asunnoista sekä majoittumisesta niissä. Aluksi esittelemme Syli ry:n, kerromme lyhyesti asunnoista irtaimistoiheen ja annamme informaatiota niissä asumisesta. Teimme jokaisesta asunnosta pienen esittelyn kuvien kera. Oppaan tarkoituksena on antaa vanhemmille ensitietoa Syli ry:n tarjoamasta majoitusmahdollisuudesta.

## 4.2 Tuotoksen sisältö

Hyvää opasta tehdessä tulee ottaa huomioon monenlaisia asioita. Ensimmäisenä täytyy miettiä miksi ja kenelle opas tehdään ja mitä tuotoksella halutaan viestittää. (Vilkkä & Airaksinen 2004, 52–53.) Työelämäyhteytemme toiveena oli toteuttaa selkeä ja yksinkertainen opas Syli ry:n asunnoista, jotta perheet voivat helposti tutustua majoitusmahdollisuuksiin. Kohderyhmä oppaalle oli selvä ja tuotoksen sisältö oli meille ennalta määriteltä, tiesimme mitä tuotoksella halutaan viestittää. Opas toimii ensitietona Syli ry:n tarjoamasta majoitusmahdollisuudesta syöpää sairastavien lasten perheille.

Kirjallisessa oppaassa tulisi pyrkiä mahdollisimman selkeään kieleen. Olennaista on, että opas on helppolukuinen ja kohderyhmä ymmärtää sen sanoman. Oppaassa tulisi antaa asiallisia ja tarpeellisia ohjeita. (Torkkola, Heikkinen & Tiainen 2002, 11–19; Ivnik & Jett 2008, 1038–1040.) Ohjeiden perustelu on tärkeää, sillä lukija tarttuu helpommin ohjeeseen, joka on perusteltu ja siitä on kerrottu faktoja. Lukija ottaa neuvon vastaan helpommin, kun tulkitsemiseen ole jätetty varaa. Vieraskieliset termit ja lyhenteet vaikeuttavat tekstin ymmärtämistä. (Hyvärinen 2005, 1769–1773.)

Päädyimme oppaassa kohderyhmän teitittelyyn, jotta he voivat tuntea oppaan olevan juuri heitä varten. Oppaissa tulisi välttää passiivimuodon käyttöä, sillä se etäännyttää potilasta tekstistä eikä auta ohjeeseen tarttumista (Torkkola ym. 2002, 36; Ivnik & Jett 2008, 1038–1040). Opas on kohdennettu koko perheelle ja näin ollen teitittely oli luonteva valinta.

Opinnäytetyömme tuotoksena syntynyt opas sisältää yleistä informaatiota Syli ry:lle testamentatuista asunnoista. Kerromme aluksi oppaassa Syli ry:stä ja heidän toiminnasta. Sitten esittelemme viisi kodinomaista asuntoa, joissa perheiden on mahdollista majoittua lapsen sairaalahoitajaksojen ajan. Kerromme, että asunnot on perusvarusteltu lapsiperheitä ajatellen, sillä ajatuksella, että perheet tarvitsevat mukaansa vain henkilökohtaiset tavarat. Oppaassa annamme myös yleistä informaatiota asunnoissa majoittumisesta. Edellä mainittujen jälkeen esittelemme jokaisen asunnon itse ottamiemme kuvien kera. Oppaan lopusta

löytyy vielä tärkeitä yhteystietoja ja kartta, jonka avulla perheet hahmottavat asuntojen sijainnin.

#### 4.3 Tuotoksen ulkoasu

Oppaan tulisi olla painoasultaan siisti ja sisältö pitäisi olla selkeästi esillä. Fontin valinta kannattaa miettiä tarkoin. Sen tulisi olla selkää ja yksinkertaista, jotta kirjaimet erottuvat toisistaan ja fonttikoon tulisi olla tarpeeksi suurta, että opas olisi helposti luettava. Valitsimme oppaamme fontiksi Comic Sans MS ja fonttikooksi 14, mielestämme se on lukijaystävällinen ja toimiva kohderyhmällemme. Lukijan työtä voi helpottaa myös kuvaavilla otsikoilla, jolloin oppaasta löytää haluamansa tiedon helpommin. (Hyvärinen 2005, 1769-1773). Otsikoimme oppaan sisällön, mutta mielestämme sisällysluettelolle ei ollut tarvetta.

Opas on kokoa A5 ja siinä on 18 sivua. Opas on painettu Pirkanmaan sairaanhoitopiirin opaspohjaan. Halusimme tehdä oppaasta persoonallisen ja kuvien avulla kohderyhmälle mielekkään. Oppaassamme käytämme kuvia asunnoista ja osastosta, joiden tarkoituksena on luoda mielleyhtymä niiden välille. Kuvat antavat oppaaseen ilmettä ja tukevat oppaan sanomaa, siksi niiden tulisikin olla yhteydessä oppaan tekstiin. Oikein käytettynä ne selkeyttävät ja tekevät oppaasta ymmärrettävämmän. (Torkkola ym. 2002, 59.)

#### 4.4 Opinnäytetyöprosessi

Opinnäytetyöprosessi alkoi syksyllä 2011. Meidän kiinnostuksenamme oli tehdä tuotokseen painottuva opinnäytetyö, halusimme tehdä jotain konkreettista kuten oppaan. Yhteinen mielenkiinnon kohteemme oli lastenhoitotyöhön liittyvä opas, joten lähdimme nopeasti miettimään siihen sopivaa aihetta. Annetuista aiheista ei heti löytynyt meille mieluista, siksi lähdimme kyselemään yksityisen sektorin tarvetta lastenhoitotyön oppaalle. Emme löytäneet yksityiseltä puolelta yhteistyökumppania, joten lopulta päädyimme valitsemaan Pirkanmaan sairaanhoitopiirin tarjoaman aiheen: Opas lapsipotilaiden asunnoista.



Asiat etenivät nopeasti ja sovimme työelämäpalaverin pikaisesti aiheen valinnan jälkeen. Tiesimme, että tekisimme oppaan Syli ry:n asunnoista syöpää sairastavien lasten perheille. Työelämäyhteydellä oli selkeä kuva haluamastaan oppaasta, sen tulisi sisältää konkreettista tietoa asunnoista ja toimia ensitietona perheille. Teoriaosuuden haluttiin käsittelevän vanhempien tukemista lapsen sairastaessa syöpää. Ongelmaksi alusta lähtien osoittautui edellä mainittujen asioiden yhdistäminen.

Lähdimme työstämään opinnäytetyösuunnitelmaa. Aiheen rajaaminen tuotti meille hankaluuksia ja tarvitsimme apua ohjaavalta opettajaltamme. Muokkasimme teoriaosuutta moneen kertaan, kunnes saimme suunnitelmasta kaikkia osapuolia miellyttävän version. Lopulta saimme oppaankin sisällytettyä työmme ja opinnäytetyösuunnitelma valmistui helmikuussa 2012.

Jatkoimme lähdemateriaalin etsimistä, jota löytyi enemmän kuin osasimme odottaa. Tiukan lähdekritiikin avulla pyrimme pitämään aineiston sopivan laajuksena ja olimme lopulta tyytyväisiä lähdemateriaaliimme. Laitoimme teoriaosuuden hetkeksi mietintään ja aloimme keskittyä oppaan tekemiseen. Vaikka työelämäyhteydellä oli selkeä kuva oppaasta sisältöineen, saimme kuitenkin melko vapaat kädet sen toteutukseen. Kävimme kuvaamassa asunnot, teimme raakaversioiden oppaasta ja menimme esittelemään sitä osastolle. Saimme erittäin hyvää palautetta oppaasta sekä pieniä korjausehdotuksia sanavalintoihin liittyen.

Teoriaosuus kirjoitettiin kevään ja kesän 2012 aikana. Heinäkuussa 2012 työelämäyhteytemme hyväksyi korjatun version oppaasta, joka jäi odottamaan painatusta. Elokuun puolivälissä veimme oppaan painoon, josta saimme nopeasti ensimmäisen version itsellemme. Syyskuu kului teoriaosuutta viimeistellessä ja lokakuussa laitoimme työmme kansiin ja palautimme sen.

## 5 EETTISYYS JA LUOTETTAVUUS

Kaikkia tutkimuksen tekijöitä velvoittaa hyvän tieteellisen käytännön noudattaminen. Tutkijan on noudatettava eettisesti kestäviä tiedonhankinta- ja tutkimusmenetelmiä ja perustettava tiedonhankintansa oman alan tieteellisen kirjallisuuden tuntemukseen, sekä asianmukaisiin lähteisiin. (Vilkka & Airaksinen 2004, 29-30.) Asianmukaisten lähdeviitteiden käyttö tutkimusraportissa ja toisen työn kunnioittaminen kuuluvat hyvään tieteelliseen tapaan (Vilkka 2007, 165).

Tutkimusluvut olemme hakeneet Pirkanmaan sairaanhoitopiiriltä ja ne on hyväksytty. Saimme luvan asuntojen kuvaamiseen Syli ry:ltä ja kuvauksen hoitimme itse. Opasta ei julkaista opinnäytetyön liitteenä eikä internetissä, jolloin asuntojen ja niitä käyttävien perheiden anonymiteetti säilyy. Opinnäytetyömme lähdemateriaali on eettisen käytännön mukaista ja noudattaa hyvää tieteellistä tapaa. Opinnäytetyömme nimi on suora lainaus Syli ry:n internet sivuilta, johon myös saimme Syli ry:ltä. Mielestämme opinnäytetyön nimi sopii työhömmе ja kuulostaa lempeältä, samalla se luo yhteyden opinnäytetyön ja oppaan välille.

Opinnäytetyössämme olemme käyttäneet monipuolisia lähteitä: tutkimuksia, väitöskirjoja, pro-graduja, artikkeleita ja kirjoja. Lähdekritiikin avulla olemme vaalineet työhömmе luotettavuutta. Olemme arvioineet lähteitämme auktoriteetin, tunnettavuuden, iän, laadun ja uskottavuuden avulla. Luotettavat lähteet ovat tuoreita sekä tunnustetun asiantuntijan kirjoittamia. Luotettavuutta lisää saman kirjoittajan lähteet sekä lähdeviitteiden monipuolinen käyttö. Kansainväliset lähteet tuovat osaltaan luotettavuutta. Oppikirjojen käyttöä opinnäytetyön lähteenä tulisi välttää, sillä niissä saattaa olla muunnettua ja jo vanhaa tietoa. (Vilkka & Airaksinen 2003, 72-73.)

Opinnäytetyössä käytimme mahdollisimman tuoreita lähteitä ja pyrimme siihen, että lähteemme olisivat 2000- luvulta. Vain yksi lähteistä oli vanhempi, se oli englannin kielinen lähde, josta saimme hyvän määritelmän työhömmе. Edellä mainituin perustein pidimme myös vanhempia lähteitä luotettavina.

Mielestämme opinnäytetyömme luotettavuutta lisäsi käyttämiemme lähteiden kirjoittajien auktoriteetti ja tunnettavuus. Valitsimme opinnäytetyömme lähteiksi johtavien hoitotyön lehtien artikkeleita, näin varmistuimme kirjoittajan auktoriteetista ja tunnettavuudesta. Lähdemateriaaliksi löysimme paljon saman kirjoittajan, hoitotyön professorin tuoreita tutkimuksia, jotka lisäävät osaltaan opinnäytetyöhömmme auktoriteettia. Käytimme lähteenä muutamia oppikirjoja, joista hyödynsimme opinnäytetyöhömmme hyviä määritelmiä. Pyrimme käyttämään ensisijaisia lähteitä, sillä toissijaiset lähteet vähentävät työn luotettavuutta. Edellä mainituin perustein emme käyttäneet opinnäytetöitä lähteenä.

## 6 POHDINTA

Opinnäytetyömme eteni suunnitelmien mukaisesti ja sovitussa aikataulussa. Opinnäytetyötä teimme koko ajan yhdessä, sillä se osoittautui meille tuottavimmaksi työskentelymuodoksi. Saimme toisiltamme tukea ja ideoita työn edetessä. Yhteistyömme sujui alusta alkaen moitteettomasti ja opimme hyödyntämään toistemme vahvuuksia. Tiivis yhteistyö työelämän, opinnäytetyötä ohjaavan opettajan ja opponenttien kanssa oli meille antoisaa. Yhdessä saimme ratkaistua ongelmia, joita ilmeni opinnäytetyöprosessin edetessä. Saimme myös palautetta ja hyviä korjausehdotuksia yhteistyökumppaneiltamme, jotka osaltaan ovat auttaneet hyvän lopputuloksen saavuttamisessa. Perustelimme kantamme ehdotuksiin ja pidimme oman näkökannan asioissa, joissa yhteistyökumppaneiden ehdotukset eivät palvelleet tarkoituksiamme.

Oppaan sisältö oli meille alusta alkaen tiedossa. Työelämäyhteys tarvitsi konkreettista tietoa sisältävän asunto-oppaan Syli ry:n asunnoista. Teoriaosuuden rajaaminen sekä oppaan ja teoriaosuuden yhteensovittaminen tuottivat meille hankaluuksia. Aluksi tuntui, että nämä kaksi olisi mahdotonta yhdistää. Mielestämme oli vaikea saada ”punainen lanka” kulkemaan läpi työn. Paremmin aiheeseen tutustuttuamme ymmärsimme niiden väistämättömän yhteyden, jonka jälkeen työemme tekeminen helpottui huomattavasti. Työstimme opinnäytetyömme tuotoksena syntynyttä opasta sekä teoriaosuutta vuorotellen, jotta kiinnostus ja motivaatio säilyivät molempiin osiin.

Tiesimme jo ennen opinnäytetyön aiheen valintaa, että haluamme toteuttaa sen tuotokseen painottuvalla menetelmällä. Halusimme tehdä jotain uutta ja tarpeellista, kuten tämän oppaan Syli ry:n asunnoista, joka on ensimmäinen laatuaan. Tieto oppaan tarpeellisuudesta lisäsi mielenkiintoa ja sen tekeminen oli meille mielekästä ja antoisaa. Opimme paljon uutta tehdessämme opasta, sillä se oli meille molemmille ensimmäinen tämänkaltaisen projekti. Saimme kokemusta hyvän oppaan tekemisestä ja tietoa sen eri vaiheista. Projektiluonteinen työskentely ja yhteistyö eri ammattiryhmien kanssa sujuivat hyvin.

Olemme tyytyväisiä opinnäytetyömme tuotoksena syntyneeseen oppaaseen. Mielestämme onnistuimme hyvin oppaan visuaalisessa toteutuksessa. Osastolta ja asunnoista otetut kuvat rakensivat mielleyhtymän niiden välille, joka oli tarkoituskin. Opas sisältää työelämän toiveiden mukaisesti konkreettista tietoa Syli ry:n asunnoista ja toimii ensitietona näissä majoittumiseen. Teksti, kuvat ja visuaalinen sommittelu toimivat mielestämme kohderyhmälle erinomaisesti. Työelämäyhteys oli kokonaisuudessaan tyytyväinen tuotokseemme sekä välillämme käytyyn vastavuoroiseen ja ammatilliseen vuoropuheluun.

Asetimme opinnäytetyöllemme realistisen ja selkeän tavoitteen ja tarkoituksen, jotka mielestämme saavutimme. Sosiaalinen tuki aiheena oli meille melko vieras käsite. Perehdyimme aihealuetta koskevaan tietoon monipuolisesti ja löysimme paljon tutkittua tietoa aiheesta, jonka avulla syvensimme sosiaaliseen tukeen liittyvää tietämystämme. Uutta tietoa aiheesta saimme valtavasti ja alkusi ongelmanamme olikin tiedon rajaaminen ja viitekehyksen laajuus. Mielestämme onnistuimme kuitenkin määrittelemään ja luomaan teoreettiset lähtökohdat työllemme hyvin. Lähteemme ovat luotettavia, ajantasaisia ja monipuolisia. Kansainvälisiä lähteitä hyödynsimme resurssiemme mukaan. Olemme tyytyväisiä lähteiden käyttöön työssämme.

Käsittelimme opinnäytetyössämme perheiden tukemista sosiaalisen tuen keinoin, kun lapsi sairastaa syöpää. Tarkastelimme sosiaalista tukea vanhempien ja sisarusten näkökulmasta. Rajasimme syöpää sairastavan lapsen viitekehyksemme ulkopuolelle. Kehitysehdotuksemme on perehtyä syöpää sairastavan lapsen tukemiseen sosiaalisen tuen keinoin.

## LÄHTEET

- Aalto, S. & Uusitalo, U. 2004. Syöpäsairaudet. Teoksessa Koistinen, P., Ruuskanen, S. & Surakka, T. Lasten ja nuorten hoitotyön käsikirja. Helsinki: Tammi, 271-279.
- Eriksson, E. 2000. Omaisten selviytymisen tukeminen. Teoksessa: Eriksson, E. & Kuuppelomäki, M. (toim.) Syöpää sairastavan potilaan hoitotyö. WSOY. Porvoo, 225-242.
- Halme, N., Rantanen, A., Kaunonen, M. & Åstedt-Kurki, P. 2007. Äidin kokemukset lapsen äkillisen ja vakavan sairastumisen alkuvaiheesta. Tutkiva hoitotyö. Vol.5 (3), 2007.
- Hilton, D. 2003. Miten tukea sairaan tai vammaisen lapsen vanhempia? Helsinki: Suomen sairaanhoitajaliitto ry.
- Hinson Langford, C., Bowsher, J., Maloney, J. & Lillis, P. 1997. Social support: a conceptual analysis. Journal of advanced nursing 25 (1), 95-100.
- Hopia, H. 2006. Somaattisesti pitkäaikaissairaan lapsen perheen terveyden edistäminen. Tampereen yliopisto. Akateeminen väitöskirja.
- Hyvärinen, R. 2005. Millainen on toimiva potilasohje? Duodecim 2005; 121:1769-73.
- Ivnik, M. & Jett, M.Y. 2008. Creating written patient's education materials. Chest 133: 1038-1040.
- Jalanko, H. 2010. Syöpä lapsella. Luettu 8.5.2012.  
<http://www.terveyskirjasto.fi>
- Jurvelin, T., Kyngäs, H. & Backman, K. 2005. Pitkäaikaisesti sairaiden lasten vanhempien selviytymisvaatimukset. Hoitotiede. Vol.17, no 1/05, 35-42.
- Kerr, L., Harrison, M., Medves, J. & Tranmer, J. 2004. Supportive care needs of parents of children with cancer: Transition from diagnosis to treatment. Oncology Nursing Forum. Vol. 31, nro 6, 116-126.
- Kyngäs, H. & Vuorimaa, H. 2007. Perheen selviytyminen. Duodecim. Luettu 27.11.2011.
- Kyngäs, H., Kääriäinen, M. & Lipponen, K. 2006. Potilasohjauksen haasteet. Käytännön hoitotyöhön soveltuvat ohjausmallit. Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiirin julkaisuja.
- Lehto, P. 2004. Jaettu mukanaolo. Substantiivinen teoria vanhempien osallistumisesta lapsensa hoitamiseen sairaalassa. Tampereen yliopisto. Akateeminen väitöskirja.
- Lehto-Järnstedt, U-S. 2000. Sosiaalinen tuki ja sen stressiä puskuroivat ominaisuudet syöpäpotilailla. Sosiaalilääketieteellinen aikakauslehti, 60-71.

Lähteenmäki, P., Sjöblom, J., Korhonen, T. & Salmi, T. 2004. The siblings of childhood cancer patients need early support: a follow up study over the first year. *Archives of Disease in Childhood* 89, 1008-1013.

Maijala, H., Helminen, M., Heino-Tolonen, T. & Åstedt-Kurki, P. 2011. Äkillisesti sairastuneen lapsen perheen ja henkilökunnan näkemyksiä saadusta ja annettusta avusta. *Tutkiva hoitotyö*. Vol.9 (4), 2011.

Mannerheimin lastensuojeluliitto. Lapsella on pitkäaikaissairaus tai vamma. Luettu 25.5.2012.  
www.mll.fi

Mattila, E. 2011. Aikuispotilaan ja perheenjäsenen emotionaalinen ja tiedollinen tuki sairaalahoidon aikana. Tampereen yliopisto. Akateeminen väitöskirja.

Mattila, E., Kaunonen, M., Aalto, P., Ollikainen, J. & Åstedt-Kurki, P. 2009. Sairaalapotilaiden läheisten tuki ja siihen yhteydessä olevat tekijät. *Hoitotiede* 2009; 21(4), 294-303.

Mattila, E., Kaunonen, M., Aalto, P. & Åstedt-Kurki, P. 2010. Syöpäpotilaan ja perheenjäsenen tukeminen sairaalassa: tuen tarpeen tunnistaminen ja tukemisen tavoitteet. *Tutkiva hoitotyö*. Vol.8 (2), 2010, 31–38.

Mikkola, L. 2006. Tuen merkitykset potilaan ja hoitajan vuorovaikutuksessa. Jyväskylän yliopisto. Lisensiaatin tutkimus.

Mäenpää, M. 2008. ”Laajempi ystäväpiiri–keveämpi mieli?” Yliopisto-opiskelijoiden sosiaalinen tuki ja positiivinen mielenterveys. Jyväskylän yliopisto. Pro gradu- tutkielma.

Nevalainen, A. 2006. Syöpäpotilaan läheisen hoitohenkilökunnalta saama tiedollinen ja emotionaalinen tuki poliklinisessa hoidossa. Tampereen yliopisto. Pro gradu- tutkimus.

Nevalainen, Arja & Kaunonen, Marja & Åstedt-Kurki, Päivi 2007. Syöpäpotilaan läheisen hoitohenkilökunnalta saama tiedollinen tuki poliklinisessa hoidossa. *Hoitotiede*. Vol. 19, nro 4, 193–201.

Parkkali, H. 2007. Lapsen syöpään sairastuminen isien ja äitien arjen kokemuksina. Tampereen yliopisto. Sosiaalityön Pro gradu – tutkielma.

Perhe. Tilastokeskus. Luettu 8.5.2012.  
www.stat.fi

Pihkala, U. 2010. Syöpäsairaudet. Teoksessa Rajantie, J., Mertsola, J. & Heikinheimo, M. Lastentaudit. Helsinki: Duodecim.

Rantanen, A., Heikkilä, A., Asikainen, P., Paavilainen, E. & Åstedt-Kurki, P. 2010. Perheiden tuen saanti terveydenhuollossa – pilottitutkimus. *Hoitotiede* 2010; 22(2), 141–152.

Seppälä, U. 2003. Vanhemmat lapsen sairauden kokijoina ja kokemuksen tul-  
kitsijoina. Teoksessa Honkasalo, M-L., Kangas, I. & Seppälä, U. (toim.) Sairas,  
potilas, omainen. Näkökulmia sairauden kokemiseen. Tampere: Tammer-Paino  
Oy. 167-191.

Stansfeld, S. 2004. Social support and social cohesion. Teoksessa Marmot, M.  
& Wilkinson, R. (toim.) Social determinants of health. Oxford: University Press,  
155–178.

Torkkola, S., Heikkinen, H. & Tiainen, S. 2002. Potilasoppaat ymmärrettäviksi –  
opas potilasohjeiden tekijöille. Tampere: Tammi.

Tölli, S. 2011. Sosiaalisen tuen merkitys aikuisena näkövammautuneen per-  
heenjäsenelle. Lapin yliopisto. Pro gradu- tutkielma.

Vilén, M., Vihunen, R., Vartiainen, J., Sivén, T., Neuvonen, S. & Kurvinen, A.  
2006. Lapsuus: erityinen elämänvaihe. Helsinki: WSOY.

Vilkka, H. 2007. Tutki ja mittaa. Määrällisen tutkimuksen perusteet. Helsinki:  
Tammi.

Vilkka, H. & Airaksinen, T. 2003. Toiminnallinen opinnäytetyö. Jyväskylä:  
Gummerus kirjapaino Oy.

Vilkka, H. & Airaksinen T. 2004. Toiminnallinen opinnäytetyö. Helsinki: Tammi.

Åstedt-Kurki, P., Jussila, A-L., Koponen, L., Lehto, P., Maijala, H., Paavilainen,  
R & Potinkara, H. 2008. Kohti perheen hyvää hoitamista. Helsinki: WSOY.

Åstedt-Kurki, P., Paavilainen, E. & Pukuri, T. 2007. Omahoitaja mahdollistaa  
potilaan ja perheen hyvän hoitamisen – kannanotto hyvään perhekeskeiseen  
hoitamiseen. Sairaanhoidajalehti. 11/2007.



## LIITTEET

## LIITE 1: 1(5)

Tekijän ja työn nimi	Työn tarkoitus, tehtävät/ongelmat ja tavoite	Menetelmä	Keskeiset tulokset
<p>Rantanen, A., Heikkilä, A., Asikainen, P., Paavilainen, E &amp; Åstedt-Kurki, P.</p> <p>Perheiden tuen saanti terveydenhuollossa – pilottitutkimus</p>	<p>Tarkoitus: Kuvata perheiden hoitohenkilökunnalta saamaa tukea sekä perheiden tukemiseen yhteydessä olevia taustatekijöitä perheenjäsenten arvioimana.</p> <p>Tutkimuskysymykset: 1. Millaiseksi perheenjäseneet kuvaavat perheiden hoitohenkilökunnalta saaman tuen? 2. Mitkä taustatekijät ovat yhteydessä perheiden hoitohenkilökunnalta saamaan tukeen?</p> <p>Tavoite: Saada perhehoitotyön toteutumista tietoa, jota voidaan hyödyntää hoitotyön kehittämässä ja hoitotyön opetuksessa.</p>	<p>Kvantitatiivinen.</p> <p>Tutkimusaineisto kerättiin kyselylomakkeilla (N=484).</p> <p>Lomake lähetettiin neljän alue- ja keskussairaalan sekä yliopistollisen sairaalan somaattisille ja psykiatrisille poliklinikoille tai osastohoidossa olleiden asiakkaiden sekä perusterveydenhuollossa lastenneuvolassa asioineiden ja vanhainkodissa asuneiden henkilöiden perheenjäsenille.</p> <p>Tutkimuksen analysoitiin SPSS 13.0 for Windows- tilasto-ohjelmalla.</p>	<p>Perheet saivat tukea hoitohenkilökunnalta keskimäärin kohtalaisesti.</p> <p>Perheiden kohtaaminen toteutui hyvin, tiedon saanti heikommien ja perheenjäsenen suhteella oli yhteys kohtaamiseen ja tiedonsaantiin.</p>

## LIITE 1: 2(5)

Tekijän ja työn nimi	Työn tarkoitus, tehtävät/ongelmat ja tavoite	Menetelmä	Keskeiset tulokset
<p>Maijala, H., Helminen, M., Heino-Tolonen, T &amp; Åstedt-Kurki, P.</p> <p>Äkillisesti sairastuneen lapsen perheen ja hoitohenkilökunnan näkemyksiä saadusta ja annetusta avusta</p>	<p>Tarkoitus: Kuvata 1-3-vuotiaiden, äkillisesti sairaalahoitoa tarvitsevien lasten perheiden ja heitä hoitavien henkilöiden näkemyksiä saadusta ja annetusta avusta vuorovaikutuksen näkökulmasta.</p> <p>Tutkimuskysymykset: 1. Kuinka paljon äkillisesti sairaalahoitoa tarvitsevat 1-3-vuotiaan lapsen vanhemmat luottavat tai ovat pettyneitä hoitavilta henkilöiltä saamaansa apuun? 2. Kuinka tyytyväisiä äkillisesti sairaalahoitoa tarvitsevaa 1-3-vuotiaasta lasta hoitavat henkilöt ovat antamaansa apuun ja kuinka paljon he katsovat rasittuneensa perheiden auttamisen riittämättömyydestä? 3. Millainen yhteys vanhempien ja hoitavien henkilöiden taustatekijöillä (vanhempien sukupuoli ja koulutus, henkilökunnan koulutus ja työkokemus) on heidän näkemyksiinsä saadusta ja annetusta avusta?</p>	<p>Kvantitatiivinen.</p> <p>Aineistonkeruu toteutettiin neljän eteläsuomalaisen keskussairaalan 15:llä lasten vuodeosastolla.</p> <p>Analysoitu: Parametrittomilla Mann-Whitneyn U-testillä ja Kruskal-Wallis testillä, Likert-asteikolla, Cronbachin alfakertoimella ja SPSS Statistics 17.0-ohjelmistolla.</p>	<p>Perheet luottavat hoitavilta henkilöiltä saatuun apuun erittäin paljon ja tuntevat saavansa heiltä henkistä tukea.</p> <p>Vanhempien kokemukset näyttävät myönteisiltä, mutta tulokset viittaavat kuitenkin siihen, että tiedon antamiseen ja yhteistyön riittävyys on syytä kiinnittää erityistä huomiota.</p>

## LIITE 1: 3(5)

Tekijän ja työn nimi	Työn tarkoitus, tehtävät/ongelmat ja tavoite	Menetelmä	Keskeiset tulokset
<p>Jurvelin, T., Kynäs, H. &amp; Backman K.</p> <p>Pitkäaikaisesti sairaiden lasten vanhempien selviytymisvaatimukset</p>	<p>Tarkoitus: Kuvata pitkäaikaisesti sairaiden lasten vanhempien selviytymisvaatimuksia.</p> <p>Tutkimuskysymykset: 1. Millaisia selviytymisvaatimuksia pitkäaikaisesti somaattisesti sairaiden lasten vanhemmilla on?</p>	<p>Systemaattinen kirjallisuuskatsaus.</p> <p>Aineisto kerättiin Cinahl- ja Medline – tietokannoista.</p> <p>Aineisto analysoitiin deduktiivisella sisällönanalyysillä.</p>	<p>Pitkäaikaissairaiden lasten vanhempien selviytymisvaatimuksia olivat lapsen sairauden aiheuttamat tunnereaktiot, lapsen sairauden hoitaminen, konkreettisen avun tarve, lapsen kehitys, sairauden kulku, perheen ja perheenjäsenten asema ja samanaikaiset muutokset ja stressitekijät.</p>

## LIITE 1: 4(5)

Tekijän ja työn nimi	Työn tarkoitus, tehtävät/ongelmat ja tavoitte	Menetelmä	Keskeiset tulokset
<p>Mikkola, L.</p> <p>Tuen merkitykset potilaan ja hoitajan vuorovaikutuksessa.</p>	<p>Tarkoitus:</p> <p>Kuvata ja ymmärtää sosiaalista tukea potilaan ja hoitajan vuorovaikutuksessa osastohoidossa.</p> <p>Tutkimustehtävät:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Millaiset tilannetekijät säätelevät potilas-hoitajavuorovaikutusta?</li> <li>2. Millaisia sisältöjä potilas-hoitajavuorovaikutuksessa on?</li> <li>3. Millaisia viestintätavoitteita ja –strategioita hoitajilla on?</li> <li>4. Miten kokemus potilaana olemisesta jäsentyy?</li> <li>5. Miten hoitaja kokee ammatillisen roolinsa?</li> <li>6. Mitä potilaat ja hoitajat pitävät merkityksellisenä potilas-hoitajasuhteen rakentumisessa?</li> <li>7. Millaisia merkityksiä potilaat ja hoitajat antavat tuelle?</li> </ol> <p>Tavoite:</p> <p>Kuvata tuelle annettuja merkityksiä ja ymmärtää potilas-hoitajavuorovaikutusta tuen perustana ja osastohoidon merkitystä tuen kontekstina.</p>	<p>Kvalitatiivinen.</p> <p>Aineistonkeruu toteutettiin haastatteluina ja havainnointina.</p> <p>Aineistolähtöinen analyysi.</p>	<p>Tiedollinen tuki on monessa muodossa merkityksellistä ja hoitotyössä sitä on pidetty jopa tärkeimpänä tuen muotona niin hoito-henkilökunnan kuin potilaidenkin arvioimana.</p> <p>Tuen perustana on toimiva potilas-hoitajasuhde.</p>

## LIITE 1: 5(5)

Tekijän ja työn nimi	Työn tarkoitus, tehtävät/ongelmat ja tavoite	Menetelmä	Keskeiset tulokset
<p>Mattila, E., Kautonen, M., Aalto, P. &amp; Åstedt-Kurki, P.</p> <p>Syöpäpotilaan ja perheenjäsenen tukeminen sairaalassa: tuen tarpeen tunnistaminen ja tukemisen tavoitteet</p>	<p>Tarkoitus: Kuvata miten sairaanhoitajat tunnistavat syöpäpotilaan ja perheenjäsenen tuen tarpeen sairaalahoidon aikana sekä kuvata sairaanhoitajien näkemyksiä tukemisen tavoitteista.</p> <p>Tutkimustehtävät: 1. Miten sairaanhoitajat tunnistavat syöpäpotilaan ja perheenjäsenen tuen tarpeen sairaalahoidon aikana? 2. Mitä sairaanhoitajat tavoittelevat tukiessaan syöpäpotilasta ja perheenjäsentä?</p> <p>Tavoite: Tuottaa tietoa, jonka avulla voidaan kehittää syöpäpotilaan ja perheenjäsenen tukemista sairaalahoidon aikana?</p>	<p>Kvalitatiivinen.</p> <p>Tutkimusaineisto kerättiin sairaanhoitajilta vapaa-muotoisilla kirjoitelmilla (n=25) sekä kahdella ryhmähaastattelulla (n=11).</p> <p>Aineisto analysoitiin induktiivisella sisällönanalyysillä.</p>	<p>Syöpäpotilaan ja perheenjäsenen elämäntilanteen tunteminen muodostaa perustan tuen tarpeen tunnistamiselle. Toivon ylläpitäminen, rohkaisu, taisteluhengen luominen ja hädän lievittäminen ovat tukimenetelmiä, joiden avulla sairaanhoitajat vahvistavat perheen luottamusta elämän kantamiseen.</p>